



## Capítulo 4

# Percepción de los **padres** sobre la discapacidad intelectual de sus **hijos**

---

Anyi Vanesa Arcos Rodríguez  
Alexandra Tarapues Calderón  
Leidy Maribel Montilla Cadena

---

## 1. Introducción

La discapacidad es un concepto generalmente amplio, que aborda diferentes características a nivel individual y, con mayor influencia, en el contexto social, cultural, físico y político. Según la Convención de la ONU de 2006 (citada por Verdugo, 2011):

La discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias, las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. (p. 25)

Es un hecho que las personas con discapacidad (PcD) no gozan de igualdad de oportunidades, dado que se ven enfrentadas a una sociedad que limita su participación ocupacional. Al respecto, se reconoce que la percepción de los padres con hijos con discapacidad intelectual, creen que estos no son capaces de lograr una independencia en un contexto determinado, al tener una concepción centrada en el modelo biomédico, considerando que, en educación y salud, no existe una participación plena de sus hijos, lo que les impide alcanzar expectativas en la formación escolar; sin embargo, las familias conviven con dichas barreras hasta el punto de no percibir las (Zapata, 2014). En concordancia, García y Bustos (2015) manifiestan experiencias relacionadas con la discriminación que reciben las familias y sus integrantes por parte de la sociedad, además de la poca información sobre el diagnóstico de sus hijos y sus características, siendo evidente el pesimismo frente al futuro de ellos.

Estas circunstancias motivaron a investigar sobre la percepción de los padres frente a la discapacidad intelectual de sus hijos, abordando el tema desde una visión del modelo ecológico de Bronfenbrenner (1987) que articula diversos sistemas que permiten comprender la problemática de manera integral. El microsistema ubica a la persona con discapacidad, la familia y miembros cercanos; en el mesosistema se encuentra la relación de dos o más entornos; ejemplo: la familia y la escuela; en el exosistema, el sujeto está relacionado con las redes de apoyo conocidas o desconocidas que pueden aportar en su proceso de atención o participación; y, por último, el macrosistema, relacionado con la cultura, la política, la religión, entre otros, que lo conforman. En este modelo, la discapacidad se establece cuando existe una falta de concordancia entre la persona, el entorno y sus ocupaciones diarias, lo cual quiere decir que, una modificación en los diferentes contextos conduce a eliminar paulatinamente las barreras que la persona experimenta, favoreciendo la independencia en la realización de las diferentes actividades. De igual forma, el modelo estudia al individuo de forma global, lo cual permite identificar las dificultades y necesidades que presentan los padres para interactuar con los diferentes entornos que los rodean.

La discapacidad intelectual, según Cabrera, Lizarazo y Medina (2016), se caracteriza por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa, expresada en las habilidades adaptativas, conceptuales, sociales y prácticas; por otro lado, Zapata (2014) la considera como “una condición donde es tan importante la dimensión biológica del individuo, como su relación con el contexto, es decir el ambiente y la cultura” (p. 183). Es decir, que el contexto influye en el desarrollo y participación de la población con discapacidad, creando barreras o facilitadores a los cuales están expuestos diariamente los niños y sus familias. Cabe mencionar que la discapacidad intelectual ha sido abordada, comúnmente, desde las necesidades del individuo tanto a nivel físico como psicológico o mental, desconociendo a veces, las percepciones de los familiares, específicamente los padres, siendo éstos los principales cuidadores.

En este orden de ideas, es preciso comprender lo expresado por Cadavid (2013), en cuanto a que la persona con discapacidad y su familia presentan limitación en su actuar en el contexto; de ahí que no existe una falta de capacidad, sino de habilitación, por lo que la discapacidad de una persona no dependerá solo de las características en cuanto a su diagnóstico, sino del apoyo, servicios y actitudes



con los que cuenta para poder desempeñarse. Por esto, fue importante indagar sobre la percepción que tienen los padres de familia respecto a la discapacidad intelectual de sus hijos, desde la mirada del Modelo ecológico de Bronfenbrenner (1987), el cual tiene en cuenta los contextos tanto internos como externos del núcleo familiar y permite analizar la relación entre el microsistema, referente al entorno más cercano, en este caso, la familia; el mesosistema, que permite indagar sobre la interacción de dos entornos; el exosistema, el cual aborda las redes de apoyo con las cuales cuentan los padres y el macrosistema, relacionado con las políticas públicas.

Por su parte, Hernández Ríos (2015) elabora una revisión a través de la historia del concepto de discapacidad; hace referencia, inicialmente, al modelo de prescindencia, en el cual la discapacidad era considerada como un castigo divino y la persona era vista como alguien inútil, inservible para la sociedad. Posteriormente, menciona al modelo médico, el cual entendía la discapacidad como una enfermedad, y los individuos se caracterizaban por ser diferentes. En dicho modelo, la persona ya era reconocida como humana, pero enferma, y necesitaba de un tratamiento médico. Posteriormente, hace referencia al modelo social donde la discapacidad no contemplaba una visión religiosa y médica, sino desde las limitaciones impuestas por la sociedad. En este punto, la persona ya adquiere sus derechos y puede participar de las actividades sociales, culturales y de inclusión social.

Finalmente, el modelo biopsicosocial expresa que la discapacidad resulta de la relación de la persona con los contextos externos a ella. En esta línea, la discapacidad es el resultante que existe entre la relación individuo – entorno; por tanto, si el entorno es un potencial facilitador, incidirá positivamente en la participación social de las PcD. Esto significa que la discapacidad no está en la persona que la experimenta, sino en su relación con el medio, que puede convertirse en una barrera y, en efecto, generar exclusión.

Por otra parte, en el nuevo siglo aparece la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2001), donde se describe la situación de cada persona, ofreciendo un lenguaje unificado para los profesionales interdisciplinarios, investigadores y la población en general, de tal manera que se alcance a comprender la situación de salud desde una base científica, utilizando un enfoque biopsicosocial que aborda al individuo de forma global. La CIF establece “la discapacidad como un término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación” (párr. 4), permitiendo evaluar las funciones y estructuras corporales, las actividades y la participación en las cuales se desempeña el individuo y también los factores ambientales y contextuales que pueden manifestarse como barreras o facilitadores.

“La mayoría de los grupos familiares tiene algún integrante con discapacidad y, muchas personas que no lo son, asumen la responsabilidad de apoyar y cuidar a sus parientes y amigos con discapacidad” (Collado, 2013, p. 2). Muchas veces se cree que la discapacidad es una situación netamente ajena, dejando a un lado que cualquier persona puede adquirirla; se discrimina a la persona que la padece y se la excluye de la participación en diferentes contextos a los cuales estaba acostumbrada a participar habitualmente.

En este punto conviene resaltar que la Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social 2013 – 2022 (Ministerio de Salud y Protección Social, 2014), describe a la familia como:

Una unidad social compleja, diversa y plural ubicada en un contexto social, cultural y político; un agente político, corresponsable de la vigencia de los derechos y desarrollo integral de sus integrantes, siendo la mediadora entre las personas que se encuentran bajo su cuidado, las instituciones del Estado y las organizaciones sociales. (p. 20)

Esta política pública resalta la importancia que cobra la familia en la sociedad y, por tanto, el cumplimiento de sus derechos resulta pertinente.

Teniendo en cuenta la naturaleza del estudio, se hace necesario tener un acercamiento al concepto

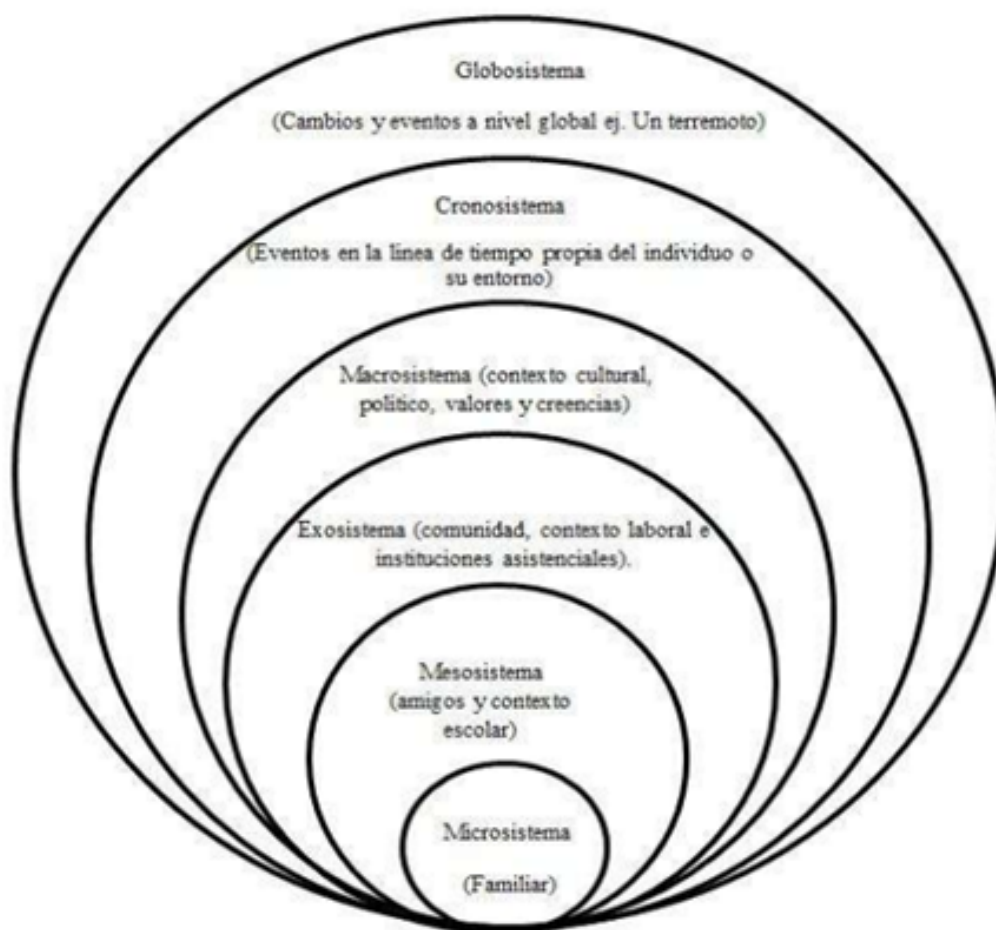
de discapacidad intelectual. Según Flórez (2015), “la discapacidad intelectual es percibida como un diagnóstico del funcionamiento cerebral” (p. 4); esto afectará directamente el desempeño de las personas, teniendo en cuenta que las alteraciones pueden variar, ya sea leve, moderada o grave. También menciona que el término es relativamente nuevo, puesto que anteriormente este diagnóstico era denominado como retraso mental; además de encajar mejor en la práctica e investigación profesional, es menos ofensivo para las personas en esta situación. La modificación de este término tuvo un impacto importante, puesto que eliminó el término de deficiencia mental, discapacidad cognitiva, discapacidad psíquica, retardo mental, anormal o subnormal.

Otra postura totalmente opuesta es la de Arellano y Peralta (2013), quienes señalan la conceptualización de la Asociación Americana sobre Discapacidad Intelectual del Desarrollo: “que aborda la discapacidad como un constructo social y destaca el papel de los apoyos como medio para mejorar el funcionamiento humano” (p. 100). Por lo tanto, se justifica el uso del modelo ecológico en la discapacidad intelectual, porque involucra de forma holística a los padres con hijos con discapacidad intelectual.

**La discapacidad y el Modelo Ecológico.** La investigación que aquí se propone, se adhiere a la propuesta del Modelo Ecológico, según lo mencionado por Bronfenbrenner (1987, citado por Bastidas, Ariza y Zuliani, 2013) quien considera que “el individuo se desarrolla en un ambiente ecológico que corresponde a un conjunto de estructuras seriadas” (p. 103). Por ende, el individuo está rodeado de diferentes sistemas que influyen directa o indirectamente en su participación social y son precisamente esos contextos, los que permiten establecer un abordaje integral.

**Figura 2**

*Modelo Ecológico de Bronfenbrenner.*



Fuente: Parra y Rubio (2018).

Bastidas et al., (2013) establecen un acercamiento respecto a los sistemas propuestos en el modelo ecológico. De esta manera el primero, microsistema, está conformado por las personas más cercanas al individuo: la familia, como primer grupo social al que se pertenece y en el cual están incluidos los comportamientos, roles y relaciones característicos de los contextos cotidianos en los cuales convive el individuo. En este sistema son desarrollados los afectos, sentimientos y valores. El segundo se refiere al mesosistema, conformado por dos o más entornos como el familiar y el educativo; éste se establece cuando se interacciona con un nuevo entorno y es denominado como un vínculo complementario. En el tercero se señala al exosistema, el cual se fundamenta por la interacción en un sistema más amplio, como las redes de apoyo. En éste, el individuo puede participar de forma directa o indirecta, pero puede afectar o favorecer al individuo y a su contexto. Finalmente, se especifica el macrosistema, sistema más amplio que engloba a los sistemas mencionados; abarca las políticas públicas, la economía y la cultura.

Este modelo ecológico es muy amplio y, a la vez, preciso para llegar a comprender la relación de las familias que tienen un hijo con discapacidad intelectual con los entornos y cómo es la influencia de cada sistema en cuanto a las relaciones que existen en el contexto familiar. También se toma los conceptos que abarca el modelo ecológico propuesto por Bronfenbrenner (1987), los cuales son determinados de la siguiente manera:

- **Microsistema:** denominado así por ser el primer nivel del modelo y estar conformado por las personas más cercanas al individuo: la familia.
- **Mesosistema:** es el segundo nivel del modelo ecológico y se define por estar conformado por más de dos entornos: el familiar y el educativo.
- **Exosistema:** es el tercer nivel del modelo ecológico y se fundamenta por la interacción en un sistema más amplio; en este caso, se toma las redes de apoyo.
- **Macrosistema:** es el sistema más amplio que abarca las políticas públicas y la cultura.

Finalmente, es necesario resaltar que el objetivo del presente estudio estuvo orientado a comprender, desde el Modelo Ecológico, la percepción de los padres con hijos con discapacidad intelectual en la etapa de la niñez, del Hogar Empresarial Pequeños Ganadores en la ciudad de San Juan de Pasto.

## 2. Desarrollo metodológico

**Diseño metodológico.** La investigación fue cualitativa, pues “se centra en la búsqueda de explicaciones, percepciones y opiniones de los sujetos de estudio” (Vázquez, Ferreira, Mogollón, Fernández, Delgado y Vargas, 2006, p. 48). En este caso, se resalta la comprensión de la percepción de los padres frente a la discapacidad intelectual de sus hijos, desde el modelo ecológico. El tipo de estudio es descriptivo, fenomenológico, dado que se estudia una condición a partir de un fenómeno, que es la discapacidad intelectual. Para Vázquez et al., (2006), este tipo de estudio se relaciona con la documentación del fenómeno u objeto de estudio.

**Unidad de análisis/trabajo.** La población seleccionada son los padres con hijos que presentan discapacidad intelectual, residentes en la ciudad de Pasto, Nariño. El estudio actual se desarrolló bajo un muestreo por conveniencia, por lo cual se seleccionó a seis padres en esta condición, que asisten a un hogar infantil de la ciudad.

**Técnicas de instrumentos de recolección de información.** La técnica que se utilizó fue la entrevista semiestructurada, teniendo en cuenta aspectos del Modelo Ecológico. Posteriormente, la entrevista fue sometida a una revisión por juez experto y, también, a fase de pilotaje, la cual se realizó en la Universidad Mariana, aplicada a un padre que cumplía con las características para la investigación, logrando corregir ciertas dificultades que podrían surgir y, así, adquirir una experiencia significativa para la aplicación real de la prueba.



El primer paso para el procesamiento de la información surge del registro y grabación de las entrevistas individuales dirigidas a los padres participantes en este estudio. Posteriormente, se transcribe textualmente los datos de las grabaciones, elaborando una matriz primaria, para reducción de los datos que respondan a los objetivos. En este punto, es importante mencionar que a cada grabación se le asignó un código, de manera que se mantuviera la confiabilidad de los participantes.

En un segundo momento se hizo un microanálisis de los datos, para realizar una segmentación de frases o temas para la creación de categorías inductivas, con la búsqueda de semejanzas, diferencias o contradicciones de las informaciones de las entrevistas (Vázquez et al., 2006). De esta forma, se desarrolla un análisis dinámico y reflexivo que permite dar un sentido a los hallazgos, desde las percepciones de los padres con hijos con discapacidad, con el objetivo de construir categorías inductivas, sintetizando la información.

Finalmente, el análisis e interpretación permitió generar un alcance descriptivo, tal como se menciona en la metodología. Así, las categorías definidas adhieren a las percepciones de los participantes del estudio, respecto a los cuatro sistemas del Modelo Ecológico. En este sentido, los investigadores analizan e interpretan la información a partir de perspectivas teóricas, percepciones de los sujetos del estudio, visiones de los investigadores y revisión de resultados con los sujetos participantes.

**Aspecto Bioético.** Se tuvo en cuenta la Resolución 8430 del Ministerio de Salud (1993), que “establece las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud” (p. 1), con referencia en los siguientes artículos:

- **Artículo 5:** “En toda investigación en la que el ser humano sea sujeto de estudio, deberá prevalecer el criterio del respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y su bienestar” (p. 1).
- **Artículo 11:** Que determina el tipo de riesgo, siendo una “investigación con riesgo mínimo: son estudios que emplean el registro de datos a través de procedimientos comunes consistentes” (p. 3).
- Y, por último, **Artículo 14:** “Se entiende por Consentimiento Informado, el acuerdo por escrito, mediante el cual el sujeto de investigación o, en su caso, su representante legal, autoriza su participación en la investigación” (p. 10).

### 3. Resultados

Los resultados que aquí se presenta, están adheridos al análisis e interpretación a partir del mesosistema, exosistema y macrosistema.

#### **Análisis e interpretación de mesosistema**

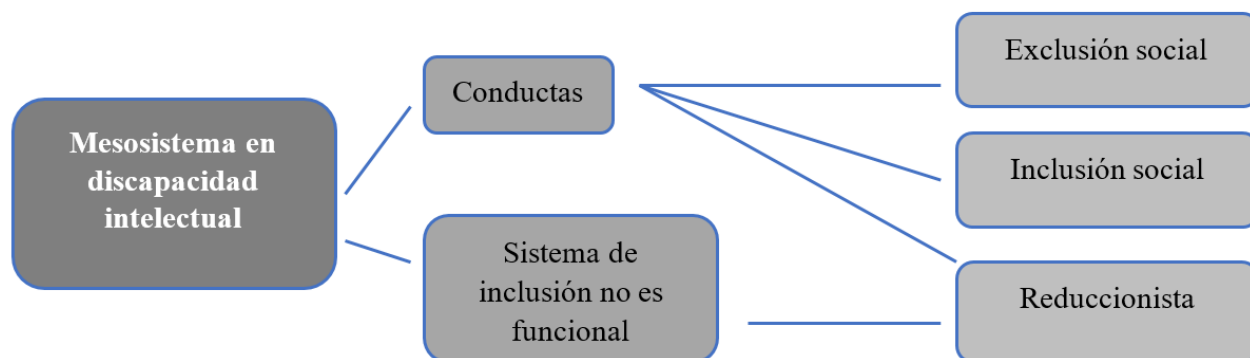
En este punto es relevante conceptualizar la categoría deductiva que involucra el mesosistema, el cual se constituye en el segundo sistema que aborda el modelo ecológico y que comprende las interrelaciones de dos o más entornos en los que la persona en desarrollo participa activamente (Musito, Herrero, Cantera y Montenegro, 2004). En este caso, se consideró pertinente identificar las percepciones de los padres respecto a las relaciones que han tenido sus hijos con discapacidad intelectual, con el entorno educativo y social.

Algunos de los participantes detallaron respuestas que dieron lugar a dos categorías: **Conductas y Sistema de Educación no funcional** y, con ellas, la aparición de subcategorías que se visualiza en la Figura 3.



Figura 3

Diagrama Microanálisis.



Fuente: elaboración propia.

**Conductas.** La Real Academia de la Lengua (RAE, 2014) define que las conductas son acciones que desarrolla un sujeto con su entorno. En este sentido, es relevante considerar las conductas que se refleja en ambientes ligados al mesosistema (educativo y social). Rodríguez, Rodríguez y Etopa (2002) mencionan que las conductas, en cuanto a la discapacidad, pueden ser positivas o negativas, influyendo en el proceso de adaptación del niño o la niña con discapacidad.

En el presente estudio se logró evidenciar que las familias con un integrante con discapacidad intelectual, coinciden con los anteriores autores, puesto que perciben conductas positivas y negativas por parte de los contextos sociales y educativos; estas percepciones permitieron estructurar dos subcategorías; en primer lugar, algunos padres situaron el problema en la falta de oportunidades en la participación social de sus hijos con discapacidad intelectual. Así, surgió la subcategoría de Exclusión social. Díaz (2010) entiende la exclusión social, como un proceso que surge de las transformaciones sociales, que implica una división que separa individuos que gozan de oportunidades y aquéllos excluidos, según los determinantes sociales. En este sentido, es posible mencionar que los colectivos con discapacidad son más vulnerables y experimentan mayor exclusión social, como se visualiza en las percepciones de algunos padres:

- No me la aceptaban al principio y durante toda la primaria. (S3)
- Ella ya me decía «mamá, me quitaron esto; mamá, el niño me pisó el maletín; mamá, me rayaron el cuaderno». (S1)
- A veces los otros compañeros son groseros y a ella no le gusta que la traten mal. (S3)
- Pero con los otros niños no; los niños regulares le cuestan, porque los mismos niños lo apartan y se le quitan, le tienen miedo. (S4)
- Uno mira como el rechazo, sí, por uno llega y tratan como de «no mijo, no se acerque a esa niña»; como que tratan de esquivarlo o, va uno, se sienta y ya no; o sea, eso se siente como rechazo. (S1)
- Hay niños o hay más que todo, hay... como la edad de que lo quedan viendo... no, como lo quedan viendo, así como raro. (S2)
- La quedan mirando, unos con lástima. (S5)
- Las niñas más grandes, por lo general, me la aíslan, no me la ajuntan. (S5)
- Hay mucha gente a la que le falta cultura para respetar a las personas con discapacidad en todo tipo; los ven como «uy, el niño enfermito», «qué pesar con el niño». (S4)

Los anteriores testimonios reflejan las realidades que experimentan los niños y niñas con discapacidad intelectual durante la interacción con el entorno social, realidades que concuerdan con

la perspectiva mencionada; como consecuencia, “en un contexto social desfavorable, las personas con discapacidad pueden estar en una situación de desventaja añadida” (Huete y Díaz, 2008, p. 100) y el problema no solamente implica las situaciones de desventaja, sino que las oportunidades de participación social, quedan reducidas.

En concordancia, los hallazgos del estudio de Suriá Martínez (2012) revelan que la población con discapacidad intelectual, vivencia mayor rechazo y no percibe una plena integración; estas situaciones permiten entender que las barreras que experimentan no están únicamente en el contexto físico, sino que son traducidas también, en barreras actitudinales y sociales.

En segundo lugar, tuvo lugar el grupo de respuestas de algunos padres, vinculándose en la subcategoría Inclusión social. Ainscow (2004) refiere que la inclusión social es un proceso de aprender a vivir con las diferencias y de aprender a compartir las diferencias; de esta manera, pueden ser visualizadas de manera más positiva, como un estímulo para fomentar el aprendizaje entre niños y adultos.

Barton (2009) coincide con Ainscow (1999) quien indica que la inclusión supone la desaparición de toda forma de discriminación, así como decidir qué necesidades deben ser satisfechas y cómo. Supone dar respuesta a cuestiones clave como la justicia social, la equidad, los derechos humanos y la no discriminación. (Meza, 2010, p. 82)

En concordancia, algunos padres entrevistados perciben lo siguiente:

- Vamos al parque, bueno ya la llevo y ella con todo el mundo socializa ella. (S3)
- Yo no he tenido ningún problema; más bien, ha sido como normal, como llevar a un niño regular, no he tenido mayor, al contrario, siempre me dicen que mi hija es muy juiciosa. (S6)
- Los compañeritos piensan que ella no mira bien; me la invitan a jugar; o sea, es bien consentida por todos. (S5)

Después de esto, es posible interpretar que algunos padres perciben conductas de inclusión social para sus hijos, favoreciendo en ellos, la interacción en contextos sociales.

Sistema de inclusión no es funcional. Esta categoría resultó del código in vivo de un sujeto del estudio, al referirse al contexto escolar. Desde esta posición, el sistema educativo se visibiliza como una barrera para las PcD; un sistema que quizás no ha podido asumir acciones y estrategias para lograr una verdadera inclusión; estas personas tienen dificultades para acceder al ambiente educativo, ambiente que, históricamente, se ha distinguido por ser excluyente.

Teniendo en cuenta la categoría anterior, se ha desarrollado la subcategoría Conductas reduccionistas, que permite ampliar su análisis e interpretación. Estas conductas pueden ser adheridas a la postura de la educación especial, que ha cobrado gran fuerza en el ambiente educativo. Los resultados de esta propuesta precisan la creación de sitios especiales para niños diferentes, “con modelos de atención basados en la salud y la rehabilitación, caritativos en muchos casos, alejados del sistema educativo y con bajas expectativas de aprendizaje para la población atendida” (De Escallón, Richler y Porter, 2013, p. 30). Al parecer, algunos sujetos del estudio no están de acuerdo con esta realidad, puesto que en sus afirmaciones comentan:

- Contra el profesor, como falta de interés, porque yo fui, yo peleaba con él, yo le recalaba, porque la niña me decía «mami, el profesor me sentó allá; mami, el profesor me hizo solo pintar». (S1)
- No me le enseñaron nada; él se les salía, se dormía, pero los profesores no le ponían atención. (S2)
- No me la aceptaban al principio y durante toda la primaria (S3).
- Los profesores no la entendían, no la comprendían y había muchas discusiones, muchos alegatos. (S3)



En el marco de las observaciones anteriores, los resultados concuerdan con el estudio de Verdugo y Rodríguez (2012), en el cual manifiestan que una de las principales dificultades asociadas al proceso de inclusión educativa, es la actitud de algunos profesores respecto a los estudiantes con discapacidad intelectual, la cual provoca falta de atención hacia ellos.

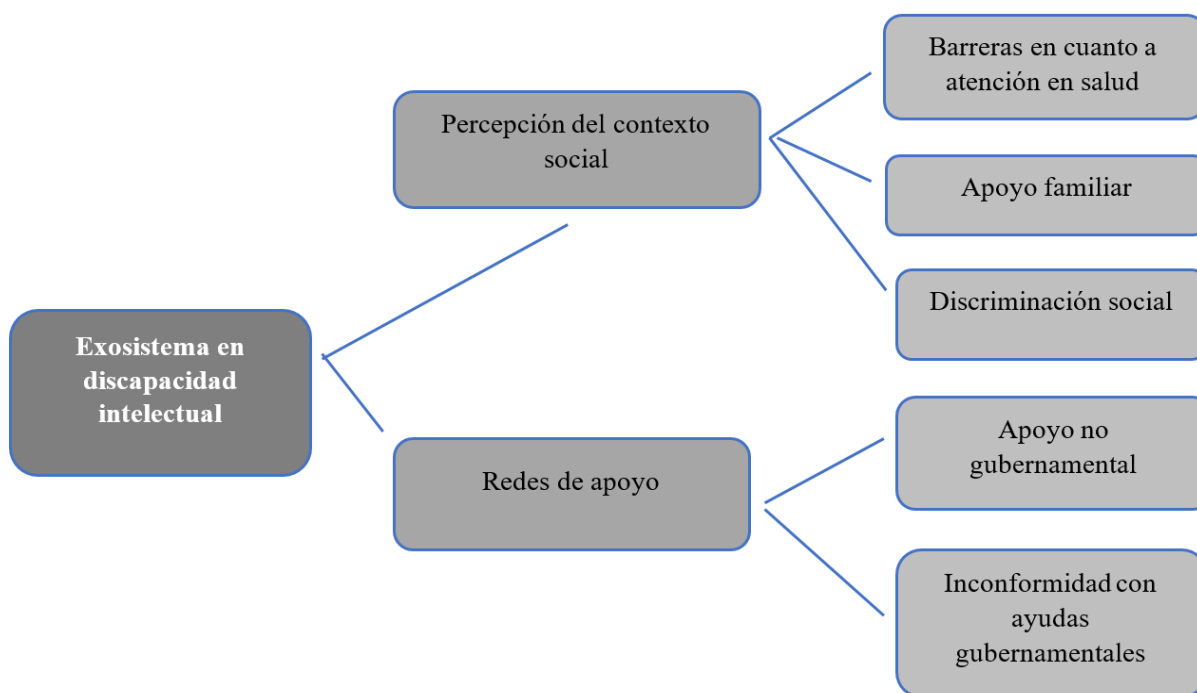
Quesada (2018) expone que uno de los caminos para resolver esta problemática es la actualización docente desde el marco de la educación inclusiva, que contempla una postura totalmente opuesta a la mirada reduccionista. Desde esta posición, Talou y Borzi (citadas por Hurtado y Agudelo, 2014) “resaltan la importancia de la vida escolar, la cual, además de ser un derecho fundamental, genera una inclusión basada en la igualdad de oportunidades y a su vez crea espacios inclusivos en favor de la autonomía y la dignidad” (p. 46).

### **Análisis e interpretación Exosistema**

El exosistema es el tercer sistema que aborda el modelo ecológico; se fundamenta por la interacción en un sistema más amplio; en este caso, se toma las redes de apoyo en las cuales el individuo puede participar de forma directa o indirecta. Es importante mencionar que este sistema puede afectar o favorecer al individuo y a su contexto (Bastidas et al., 2013). Fue aquí donde se obtuvo información de las percepciones de los participantes respecto a la discapacidad intelectual de sus hijos, donde emergen dos categorías y subcategorías, que se aprecia en la Figura 4.

**Figura 4**

*Diagrama Microanálisis.*



Fuente: elaboración propia.

**Percepción del contexto social.** Es importante mencionar el significado del contexto social, puesto que diversos componentes que lo constituyen, tienen relación con el exosistema. Mercado y Ramírez (2008) conciben este contexto como la relación y expectativas que se espera de grupos y organizaciones. En este sentido, se destaca la importancia del contexto social, dado que puede incidir positiva o negativamente sobre el bienestar del individuo.

Córdoba y Soto (2007) señalan que el contexto social se torna indispensable en la familia cuidadora de un hijo con discapacidad; requiere mayor disponibilidad de apoyo social, recursos financieros, apoyo de las diferentes entidades de salud y, así mismo, necesita apoyo emocional. En el caso de la población infantil con discapacidad intelectual, el contexto social tiene un impacto importante en el desarrollo y bienestar. De esta categoría y con relación a las respuestas establecidas por los padres, se logró determinar las siguientes subcategorías:

En primer lugar, algunos participantes nombraban, exclusivamente, **barreras en cuanto a la atención en salud**. Al respecto, Hurtado y Arrivillaga (2018) mencionan que éstas pueden verse reflejadas por la parte administrativa como estructurales, generando dificultades en el acceso a recursos para programas de rehabilitación, calidad en la atención en salud y falta de apoyo. En concordancia, aparecían afirmaciones que muestran los problemas que perciben los padres con hijos con discapacidad intelectual, respecto a la atención en salud.

- Uno que otro tropiezo por ahí, en entidades de salud en cuanto a la atención. (S1)
- En salud, porque cuando [el niño] ha estado enfermo, lo he llevado, me lo han atendido; entonces, eso, no, pero siempre [son demoradas] esas cosas. (S2)
- Servicios de salud, ahora no estoy recibiendo, ni mi hija ni yo. (S3)
- Por lo de servicio de salud, nosotros tenemos ahorita un servicio contributivo pésimo. (S4)
- Nivel de salud, no; lastimosamente, a nivel de Colombia, el apoyo no, aquí en Pasto no hay como un lugar bien establecido o un centro especial para los niños con síndrome de Down. (S5)
- La droga no la hay; cuando se la mandan, he tenido que comprarla yo como particular. (S6)
- He tenido problemas en eso porque... pues, en la EPS donde estamos afiliados, he tenido inconvenientes con sacar la cita. (S6)

Estudios previos ya han evidenciado las dificultades en la atención en salud que vivencia la población con discapacidad. Por ejemplo, los resultados del estudio de Gómez-Perea, Pasos-Revelo, Gonzales-Rojas y Arrivillaga (2018) confirman que las PcD física se exponen a barreras de acceso oportuno, demoras en la oportunidad de la atención, problemas para llevar a cabo el tratamiento en cuanto a medicamentos y falta de dinero para acceso al servicio de salud. Estos hallazgos concuerdan con el presente estudio, en el cual se visibiliza las barreras que deben enfrentar los padres con hijos con discapacidad intelectual respecto a la atención en salud.

En segundo lugar, aparecieron respuestas que fueron vinculadas al **Apoyo familiar**. “Unos apoyos familiares eficaces ayudarán a las familias a desempeñar sus funciones de cuidado con menos malestar psicológico y más satisfacción de cómo lo harían, sin esos apoyos” (Singer e Irvin, 1990, citados por Badia, 2005, p. 334). En concordancia, unos padres de familia muestran su acuerdo con el apoyo de su familia, afirmando:

- Bien; por parte de la familia, sí, bueno, por ellos, bueno; por el apoyo en el cuidado. (S1)
- Bien porque toda la familia me apoya, todos me ayudan a cuidarlo y lo han aceptado. (S2)
- La familia, como en los tíos, abuelos, ellos sí, en lo que pueden me colaboran y así, eso sí, me han colaborado y todos están pendientes. (S3)
- La familia, sí, bien, es aceptada, querida, es amada y me apoyan económicamente. (S5)
- Pues en la familia, todo; ellos han estado desde que nació mi hija y la recibieron bien; en ningún momento sentí yo ningún tipo de rechazo; al contrario, fueron todos a brindarme el apoyo, amor y cariño, para no sentirnos solos. (S6)

De acuerdo con lo anterior, los padres establecen una percepción positiva sobre su familia, instaurando una dinámica de cuidado, aceptación y apoyo. “Esta influencia procede del exterior, pero incide en el microsistema familiar y es, por tanto, una influencia exo-sistémica” (Herrero, 2004, p. 28); es decir, que la familia extensa puede fomentar elementos importantes en el núcleo familiar y, específicamente, en el desarrollo de la población infantil con discapacidad.

En tercer lugar, la **Discriminación social**. Focalizando la reflexión en la discapacidad, se podría mencionar que los imaginarios y, con ello, las actitudes de una comunidad, pueden convertirse o no, en una desventaja para la población con discapacidad. Un sujeto del estudio percibe que “en la comunidad se ve todavía cómo se estigmatiza a un niño diferente”. En este escenario, es probable que sean establecidas dos situaciones: la primera, que la población con discapacidad intelectual experimente discriminación y, la segunda, que se genere un ambiente de estigmatización de la discapacidad. Como han señalado Giaconi, Pedrero y San Martín (2017), aún existe el desconocimiento y la falta de empatía del resto de las personas, pues todavía conciben la discapacidad, como algo lejano que provoca curiosidad, lo cual se puede convertir en una de las principales barreras sociales.

**Redes de apoyo.** Según García y Medina (2016), la red de apoyo es una opción a la cual se acude en caso de una situación estresante que requiera de apoyo de diversos tipos, dependiendo de la circunstancia. Las autoras afirman que la red social de apoyo de las familias con hijos con discapacidad intelectual se ve disminuida, a pesar de ser considerada como una base fundamental para el afrontamiento de esta situación. El análisis de esta categoría dio lugar a dos subcategorías:

En primer lugar, son evidentes las percepciones positivas frente a la labor que cumple la fundación a la cual asisten sus hijos con discapacidad intelectual y, por tanto, se hace mención al **apoyo no gubernamental**. Según Muguerza y Verde (2006), estas organizaciones prestan servicios de tipo social ante diferentes circunstancias, apoyando a las familias con hijos con discapacidad intelectual. Al respecto, la población entrevistada menciona:

- Por medio de instituciones, pues ésta me parece buena. (S1)
- Entonces, la única ayuda que se tiene es por aquí, por la fundación, que nos apoya en la enseñanza de la niña. (S2)
- De eso no, nada; solo la fundación y nada más ellos sí me han colaborado en los útiles, los materiales que necesita, aquí eso sí le han dado. (S3)
- La única ha sido la del Hogar Empresarial que me atiende a mi hija y me la cuidan. (S5)
- La única entidad que nos ha apoyado y que he sentido una ayuda, ha sido de la fundación, porque la cuidan y la ayudan a hacer las cosas que ella necesita hacer. (S6)

Como se observa, los padres del presente estudio perciben que la fundación a la cual asisten sus hijos, ha contribuido a su desarrollo psicosocial. Al respecto, Giné, Balcells-Balcells, Simó, Font, Pró, Mas y Carbó (2011) señalan que el apoyo no gubernamental brindado por las fundaciones u organizaciones se encarga de ofrecer “los servicios y apoyos necesarios para dar respuesta a sus necesidades” (p. 31) en cuanto a la educación de sus hijos, representando un gran apoyo, como lo expresan los participantes de este estudio.

En segundo lugar, algunos participantes expresan su **inconformidad con las ayudas gubernamentales**:

- Eso de ‘Familias en acción’ me le quitaron y yo he ido a averiguar y me han dicho que para ellos no hay ayudas. (S2)
- No he recibido ayuda financiera; por ejemplo, nunca he recibido ‘Familias en acción’. (S4)
- No he recibido como tal una ayuda económica. (S5)

Es claro que gran parte de los padres con hijos con discapacidad intelectual manifiesta inconformidad con el Estado, ya que las ayudas que han recibido son mínimas, resaltando que son escasos los programas y el presupuesto para la salud y educación de sus hijos, lo cual termina afectándoles de manera negativa, ya que requieren mayores recursos económicos para solventar las necesidades a las cuales están expuestos diariamente.

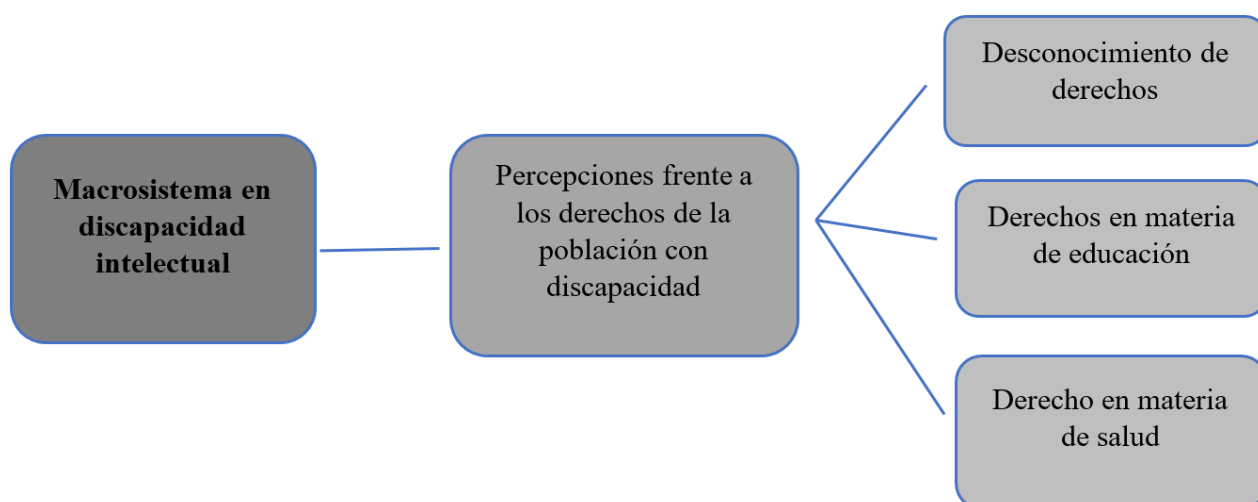
Cunha, Paz-Lourido y Gelabert (2016) encontraron resultados relacionados con la condición de injusticia expresada por las familias, por estar reclamando constantemente junto a las administraciones públicas, para recibir aquello que es suyo por derecho, además de toda la complejidad que comprende tener un hijo con discapacidad. Esto refleja situaciones de inequidad y escaso acceso a los diferentes servicios, afectando a la familia de manera integral.

### **Análisis e interpretación macrosistema**

El macrosistema corresponde al cuarto sistema que conforma el modelo ecológico, el cual abarca las políticas públicas, la economía y la cultura. Es el encargado de organizar y sostener los fenómenos existentes a nivel más amplio. En este caso, los sujetos del estudio, con sus afirmaciones, facilitaron la creación de las categorías y subcategorías que se aprecia en la Figura 5

**Figura 5**

*Diagrama Microanálisis.*



Fuente: elaboración propia.

La categoría de percepciones frente a los derechos de la población con discapacidad dio lugar a tres subcategorías:

**Desconocimiento de los derechos:** se observa que, a pesar de existir una normatividad que ampara a la población con discapacidad, algunos padres del estudio la desconocen:

- Respecto a leyes, no, ahí sí me noqueó, no tengo clara la información sobre este tema. (S1)
- Ahí sí, no sé cuál es la ley. (S2)
- No, de ese tema no me han hablado en ningún lado. (S3)

Argüelles, Reyes y Velandia (2014) refieren que el desconocimiento de la normatividad ocasiona la pérdida de beneficios para las personas en condición de discapacidad, destacando la pobre accesibilidad a los servicios de salud y de educación y, disminuyendo en consecuencia, la posibilidad de participar en un entorno libre de discriminación y exclusión. De igual forma, Erráz y Poveda (2015) expresan que:

El desconocimiento de los padres de familia y la ciudadanía en general sobre las normativas que protegen y garantizan los derechos de las personas con discapacidad, [dan] como resultado, un alto grado de vulnerabilidad a la que se enfrentan a diario. (p. 23)

Llegando a este punto, se observa que ciertos padres no tienen claridad respecto a la normativa de discapacidad, lo cual puede derivar en falta de empoderamiento y la consecuente vulnerabilidad de los derechos de sus hijos. En la subcategoría **Percepciones de derecho en materia de educación** se logra evidenciar que varios padres coinciden en la carencia de oportunidades en el marco del derecho a la educación, en los siguientes comentarios:

- No pues, porque tanto, en los colegios creo que no, porque hay mucha discriminación (S1)
- Para mi familia no ha habido beneficios; yo opino que mal, porque nadie vigila que las leyes se cumplan y por eso tenemos problemas, ya sea de salud, de la escuela. (S3)
- Considero que la ley se ha aplicado, pero no como yo hubiese querido, pues realmente siento que falta mucho para que se cumpla todo lo que es necesario para un niño con discapacidad, en especial en atención de salud y la escuela, que es la más importante. (S4)

Considerando estas percepciones, es importante mencionar el Decreto 1421 de 2017 “por el cual se reglamenta, en el marco de la educación inclusiva, la atención educativa a la población con discapacidad” (p. 1); se resalta el derecho a la educación a través de un servicio equitativo y en igualdad de oportunidades, que genere el acceso y permanencia de las PcD. Si bien determina que se sancionará todo acto de discriminación y exclusión, según las respuestas de los padres, no se evidencia su desarrollo y aplicación en el contexto escolar.

En este punto es necesario mencionar los hallazgos del estudio de Agüera (2018); en él, la mayor parte de los padres respondieron que es muy gratificante el hecho de que su hijo vaya a una escuela regular, puesto que genera cierta tranquilidad y, al mismo tiempo, es una constante búsqueda de alternativas para que la escuela y la sociedad en general estén más conscientes de los beneficios que trae consigo la educación inclusiva, resultados opuestos a la presente investigación, dado que la opinión de los padres del estudio demuestra dificultades e inconformidad respecto a las oportunidades en el entorno educativo.

Otras afirmaciones de los participantes dieron lugar a la subcategoría **Percepciones de derecho en materia de salud**. Pérez y Perner (2018) señalan que la accesibilidad al derecho a la salud comprende distintas dimensiones: la accesibilidad física, económica, el acceso a la información y la accesibilidad vinculada a la no discriminación.

La percepción de una madre respecto al derecho a la salud de su hijo, evidencia su conformidad al afirmar que:

- En cuanto a lo de salud, sí; no me puedo quejar porque -como le digo- en mi caso, sí he recibido alguna que otra cosa; pero ya hablando, ya haciendo las vueltas correspondientes, uno va y ya le han autorizado. (S2)

También se observa afirmaciones opuestas, manifestando algunos padres su inconformidad respecto al derecho a la salud:

- Para mi familia no ha habido beneficios; yo opino que mal, porque nadie vigila que las leyes se cumplan y por eso tenemos problemas, ya sea de salud. (S3)
- Considero que la ley se ha aplicado, pero no como yo hubiese querido, pues realmente siento que falta mucho para que se cumpla todo lo que es necesario para un niño con discapacidad, en especial en atención de salud. (S4)
- La EPS no le quería brindar la atención adecuada; que nunca hay citas; sí, me tocó poner una acción de tutela. (S5)

En concordancia, es importante resaltar un estudio realizado en Colombia por López, Restrepo y Gómez (2018), quienes concluyen que muchos de los encuestados se mostraron en gran desacuerdo con la operatividad administrativa y financiera que se viene adelantando en el sistema de salud actual, el cual ofrece de manera deficiente y con ausencia de calidad, los servicios y productos de asistencia en salud.

### 3. Conclusiones

En el sistema denominado Mesosistema se observa la percepción de los padres respecto al proceso de inclusión educativa; se reconoce conductas de exclusión social y rechazo por parte del contexto social. Además, las actitudes negativas limitan la participación de las PcD y su familia. En esta línea, los padres perciben al sistema educativo como una barrera para sus hijos, ya que no cuentan con el apoyo ni los recursos para lograr un proceso inclusivo y equitativo. Aquí se resalta la importancia de la formación docente a partir de la propuesta de la educación inclusiva.

En cuanto a la percepción del contexto social y redes de apoyo, se evidencia que los padres encuentran principal dificultad en el acceso a la salud, debido a las fallas administrativas, asistenciales y de atención. En cuanto al apoyo familiar, se nota aspectos positivos, debido a que los padres conciben a la familia, como un facilitador.

Respecto al apoyo de tipo gubernamental, se destaca la inconformidad que sienten los padres, puesto que consideran que el apoyo es escaso con relación a sus necesidades. La entidad no gubernamental, como el Hogar Empresarial Pequeños Ganadores, se ha constituido en un gran apoyo para los niños con discapacidad intelectual; sus padres conciben a esta institución como un apoyo valioso respecto al cuidado y educación.

Teniendo en cuenta el macrosistema, se resalta el desconocimiento que tienen los padres en cuanto a los derechos de las PcD, aspecto negativo que conduce a una falta de empoderamiento de los mismos.

Finalmente, en cuanto a las percepciones en materia de salud, se aprecia que los padres con hijos con discapacidad intelectual no están conformes con el servicio que reciben; esta situación los ha llevado a buscar diferentes estrategias en cuanto a atención y calidad de servicios de salud.

### Referencias

- Agüera, M. (2018). X Jornadas científicas internacionales de investigación sobre personas con discapacidad; estrategias de innova cambio en servicios sociales, educativos y de salud. + *Calidad*, (19), 9-11.
- Ainscow, M. (2004). El desarrollo de sistemas educativos inclusivos: ¿cuáles son las palancas de cambio? *Journal of Educational Change*, 5(4), 1-20.
- Arellano, A. y Peralta, F. (2013). Autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual como objetivo educativo y derecho básico: estado de la cuestión. *Revista Española de Discapacidad*, 1(1), 97-117.
- Argüelles, S., Reyes, L.M. y Velandia, O.L. (2014). *Acción pública focalizada para atender la educación de personas con discapacidad: Un desafío de gestión y política pública* (Tesis de Maestría). Universidad de La Sabana. <http://hdl.handle.net/10818/10162>



- Badia, M. (2005). Calidad de vida familiar: la familia como apoyo a la persona con parálisis cerebral. *Psychosocial Intervention*, 14(3), 325-341.
- Bastidas, M., Ariza, G. y Zuliani, L. (2013). Reconocimiento del niño con síndrome de Down como un sujeto de crianza. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 31(1), 102-109.
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Ediciones Paidós Ibérica.
- Cabrera, V.E., Lizarazo, F.A. y Medina, D.C. (2016). Necesidades de relaciones sociales de niños y niñas con discapacidad intelectual en la familia y en la escuela. *Educación y Desarrollo Social*, 10(2), 86-101. DOI: <https://doi.org/10.18359/reds.1958>
- Cadavid, M.J. (2013). La perspectiva colectiva y cultural de reparación para los pueblos y comunidades indígenas en el Sistema Interamericano de Derechos Humanos. *Cuadernillo de Semillero de Derecho Internacional de Derechos Humanos*, 1(1), 9-16.
- Collado, H. (2013). *Situación Mundial de la discapacidad*. Universidad Nacional Autónoma de Honduras.
- Córdoba L. y Soto, G. (2007). Familia y discapacidad: intervención en crisis desde el modelo ecológico. *Psicología Conductual*, 15(3), 525-542.
- Cunha, C.A., Paz-Lourido, B. y Gelabert, S.V. (2016). Tipos de apoyo a las familias con hijos con discapacidad y su influencia en la calidad de vida familiar. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10), 3121-3130. DOI: 10.1590/1413-812320152110.18412016
- De Escallón, I.E., Richler, D. y Porter, G. (2013). *Guía de indicadores de prácticas pedagógicas que favorecen la atención a la diversidad*. Fundación Compartir.
- Díaz, E. (2010). Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad. *Política y Sociedad*, 47(1), 115-135.
- Erráez, J.K. y Poveda, P. (2015). *La ley orgánica de discapacidades y el derecho de inclusión de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad* (Trabajo de Grado). Universidad Técnica de Ambato. <https://repositorio.uta.edu.ec/jspui/handle/123456789/8572>
- Flórez, J. (2015). Discapacidad intelectual y Neurociencia. *Revista Síndrome de Down: Revista española de investigación e información sobre el Síndrome de Down*, (124), 2-14.
- Forsyth, K. (1998). *Manual del usuario de la evaluación de las habilidades de comunicación e interacción (ACIS)*. University of Illinois at Chicago.
- García, R. y Bustos, G. (2015). Discapacidad y problemática familiar. *Paakat: Revista de Tecnología y Sociedad*, (8). <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=4990/499051499005>
- García, M.I. y Medina, M.B. (2016). Apoyo social y afrontamiento del estrés en personas con discapacidad intelectual. *Revista INFAD de Psicología. International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 2(1), 215-220.
- Giaconi, C., Pedrero, Z. y San Martín, P. (2017). La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. *Psicoperspectivas*, 16(1), 55-67.
- Giné, C., Balcells-Balcells, A., Simó, D., Font, J., Pró, M.T., Mas, J.M. y Carbó, M. (2011). Necesidades de apoyo de las familias de personas con discapacidad intelectual de Catalunya. *Siglo cero*, 42(240), 31-49.
- Gómez-Perea, C.A., Pasos-Revelo, L.M., González-Rojas, T. y Arrivillaga, M. (2018). Acceso a servicios de salud de personas en situación de discapacidad física en Zarzal (Valle del Cauca, Colombia). *Revista Salud Uninorte*, 34(2), 276-283. DOI: <http://dx.doi.org/10.14482/sun.34.2.61>.

- Hernández Ríos, M.I. (2015). El concepto de discapacidad: de la enfermedad al enfoque de derechos. *Revista CES Derecho*, 6(2), 46-59.
- Herrero, J. (2004). La perspectiva ecológica. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3757667>
- Huete, A. y Díaz, E. (2008). Personas con discapacidad afectadas por el sistema penal-penitenciario en España. <https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:JzQUtIZFqLoJ:https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/2936171.pdf+&cd=2&hl=es&ct=clnk&gl=co&client=firefox-b-d>
- Hurtado, L.T. y Agudelo, M.A. (2014). Inclusión educativa de las personas con discapacidad en Colombia. *Revista CES Movimiento y Salud*, 2(1), 45-55.
- Hurtado, L.R. y Arrivillaga, M. (2018). Determinación social del acceso a servicios de salud de población infantil en situación de discapacidad. *Revista Cubana de Salud Pública*, 44(1), 100-109.
- López, J.E., Restrepo, J.L. y Gómez, M.L. (2018). Participación ciudadana en el Sistema de Seguridad Social en Salud: estudio de caso, percepciones de sus intervinientes en el departamento del Atlántico (Colombia). *Reflexión Política*, 20(39), 254-262. DOI: <https://doi.org/10.29375/01240781.3306>
- Mercado, R. y Ramírez, A. (Coord.). (2008). Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional: Dominio y proceso (2.ª ed.). <http://www.terapia-ocupacional.com/aota2010esp.pdf>
- Meza, C.L. (2010). *Cultura escolar inclusiva en educación infantil: percepciones de profesionales y padres* (Tesis Doctoral). Universidad de Salamanca. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/dctes?codigo=87791>
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2014). *Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social 2013 – 2022*. Ministerio de Salud y Protección Social.
- Ministerio de Salud. (1993). Resolución 8430 “por la cual se establece las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud”. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCION-8430-DE-1993.PDF>
- Muguerza, M.E. y Verde, C. (2006). Desarrollo de una unidad didáctica práctica: necesidades sociales de las personas con discapacidad. *Acciones e Investigaciones Sociales*, (1 Ext), 308-308.
- Musito, G., Herrero, J., Cantera, L. y Montenegro, M. (Coord.). (2014). *Introducción a la psicología comunitaria*. Editorial UOC.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2001). Asamblea Mundial de la Salud. Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud: informe de la Secretaría. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/82187>
- Parra, P. y Rubio, Y. (2018). *Una mirada desde el modelo ecológico de Bronfenbrenner de dos historias de sujetos que se convirtieron en padres/madres durante su adolescencia* (Trabajo de Grado). Fundación Universitaria Los Libertadores, Bogotá. <https://repository.libertadores.edu.co/handle/11371/1572>
- Presidencia de la República de Colombia. (2017). Decreto 1421 del 29 de agosto “por el cual se reglamenta, en el marco de la educación inclusiva, la atención educativa a la población con discapacidad”. [es.presidencia.gov.co/.../DECRETO%201421%20DEL%2029%20DE%20AGOSTO%20DE%20201...](https://es.presidencia.gov.co/.../DECRETO%201421%20DEL%2029%20DE%20AGOSTO%20DE%20201...)
- Quesada, L. (2018). La exclusión: una realidad presente en los centros educativos de la Dirección Regional de Educación de Occidente, San Ramón, Alajuela, Costa Rica. *Pensamiento Actual*, 18(30), 156-166.

- Pérez, S. y Perner, S. (2018). El acceso a la salud desde un enfoque de derechos. Percepciones de los equipos de salud de la Zona Andina de Río Negro. *Revista Pilquen - Sección Ciencias Sociales*, 21(3), 32-44.
- Real Academia de la Lengua. (2014). Diccionario de la lengua española. <https://dle.rae.es/>
- Rodríguez, A., Rodríguez, E. y Etopa, M. (2002). Las actitudes de los futuros maestros y maestras de Educación Infantil hacia la discapacidad: Un factor de prevención. *El Guiniguada*, (11), 171-180.
- Suriá Martínez, R. (2012). ¿Se sienten integrados los estudiantes con discapacidad en su centro educativo? Análisis en función del tipo de discapacidad y etapa formativa. *Profesorado. Revista de Currículum y Formación de Profesorado*, 16(3), 341-356.
- Vázquez, M.L., Ferreira, M., Mogollón, A., Fernández, M., Delgado, M. y Vargas, I. (2006). Introducción a las técnicas cualitativas de investigación aplicadas en salud. *Universidad Autónoma de Barcelona*, 19-51.
- Verdugo, M.Á. (2011). Implicaciones de la Convención de la ONU (2006) en la educación de los alumnos con discapacidad. *Participación Educativa*, (18), 25-34.
- Verdugo, M.Á. y Rodríguez, A. (2012). La inclusión educativa en España desde la perspectiva de alumnos con discapacidad intelectual, de familias y de profesionales. *Revista de Educación*, (358), 450-470.
- Zapata, M. (2014). Percepción de las familias sobre la funcionalidad, la participación y los factores ambientales donde se desempeñan sus hijos en situación de discapacidad intelectual. *Archivos de Medicina*, 14(2), 175-187.

## Apéndice D. Instrumento de valoración



Universidad Mariana

Facultad de Ciencias de la Salud

Programa de Terapia Ocupacional

### Entrevista semiestructurada dirigida a los padres frente a la discapacidad intelectual de sus hijos en la etapa de la niñez. Un entendimiento desde el Modelo Ecológico

#### Datos socio demográficos

Nombres y Apellidos:

Edad: Sexo:

Número de identificación: Ocupación:

Nivel educativo:

Edad de hijo (a)

#### Preguntas orientadoras

Sistema	Pregunta orientadora
	¿Cómo describiría usted la relación que existe entre las personas que viven en su casa y su hijo (a)?
<b>Microsistema</b>	Como familia, ¿cómo describirían las experiencias que han vivido con su hijo (a)?
	¿Cómo percibe las actitudes que han tenido aquí en su casa, frente a la discapacidad de su hijo (a)?
	¿Cómo siente la relación entre el colegio y su hijo (a)?
<b>Mesosistema</b>	¿Cómo ha sentido usted la interacción social con los pares que tiene su hijo o hija?
	¿Cómo percibe usted la relación entre el contexto social (salidas al parque, a reuniones comunales, entre otras) y su hijo (a)?
<b>Exosistema</b>	¿Cómo se siente con el apoyo recibido por parte de: la familia, amigos, comunidad y servicios de salud?
	¿Cómo percibe usted las redes de apoyo que tiene su hijo?
<b>Macrosistema</b>	¿Qué tipo de normas o leyes que apoyan a su hijo, conoce usted?
	¿Cómo percibe usted la aplicación de la ley en cuanto a la discapacidad de su hijo/ hija?